



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

Vol. 16, número 1, jan-jun, 2023, pág. 524-547

Proceso de acompañamiento terapéutico a la madre de un bebé hospitalizado

Alarcón Delgado Irma de Lourdes

Bartolo Estrada Karen

Márquez Argüello Jorge Alberto

Lozano Vieyra Ana Ximena

“...está bien, descansando donde quiera que esté”

En honor a la vida de “Theon” y a los aprendizajes que nos legó.

Resumen:

El objetivo es presentar una breve relatoría y análisis de las narraciones en torno a la vivencia de una madre de tres hijos, el más pequeño internado en el hospital pediátrico desde su nacimiento, debido a dificultades respiratorias y complicaciones posteriores. La metodología empleada fue de corte cualitativo. La información que se presenta fue recuperada a través de notas de campo que elaboró un psicólogo en formación, bajo la supervisión de dos profesoras de la FES Iztacala UNAM. Este trabajo se encuadra en el servicio social que realizan estudiantes de esta institución en el Hospital Pediátrico Tacubaya. El tipo de intervención (en esta institución y con esta mamá) se basa en el acompañamiento terapéutico narrativo y el análisis que se presenta está basado en la psicología cultural. En el trabajo se enfatiza la escucha curiosa como eje rector de las conversaciones, para comprender las maneras de vivir, interpretar y ser agente de la experiencia de hospitalización de un hijo, así como el acompañamiento psicológico respetuoso, comprensivo, horizontal y tendiente a buscar otras formas de relacionarnos con lo que entendemos como problemático o conflictivo.

Palabras clave: Psicología cultural, terapia narrativa, aprendizaje entre pares, resignificación.



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

Abstract: The objective of this writing is to present a brief report and analysis of the narratives about the experience of being the caregiver of a pediatric patient, of a mother of three children, the youngest of whom was hospitalized since birth due to respiratory difficulties. The methodology used was qualitative. The information presented was recovered through field notes prepared by a psychologist in training, under the supervision of two teachers from the FES Iztacala UNAM. This work is part of the social service carried out by students of this institution at the Hospital Pediátrico Tacubaya. The type of intervention in this institution and with this mother is based on narrative therapeutic accompaniment and the analysis presented is based on cultural psychology. At work, listening is emphasized as the guiding axis of the conversations, to understand the ways of interpreting and living the experience of hospitalization of a child, as well as the respectful, comprehensive, horizontal psychological support that tends to seek other ways of relating to what that we understand as problematic or conflictive.

Keywords: Cultural psychology, narrative therapy, peer learning, resignification.

Introducción

Este escrito surge de las actividades que desarrollaron las y los psicólogos en formación de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala de la carrera de Psicología en el Hospital Pediátrico Tacubaya como parte de su servicio social durante el ciclo escolar 2020- 1 y 2. Uno de los servicios en los que las y los estudiantes participaron fue nombrado “Conversaciones Terapéuticas” en el cual, se brinda atención a las y los cuidadores de las y los pacientes hospitalizados. A continuación, esbozaremos un panorama teórico general del cual se sustenta el análisis del caso de una madre y su familia, cuyo paciente estuvo hospitalizado desde su nacimiento.

Las enfermedades pediátricas alteran todo el contexto familiar, sobre todo cuando se precisa una larga estancia hospitalaria, pues rompen el ritmo de vida de todos los miembros de la familia. En algunos casos, la condición de salud y la estabilización o mejora de ésta requiere la atención constante de la familia, produciendo cambios



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

en su estructura (Grau & Fernández, 2010 y Mosteiro 2007). Es importante que los padres y cuidadores reestructuren su vida en función de la enfermedad, pero sin descuidar otros aspectos de su vida, ya que puede ocupar todo su tiempo y/o sus recursos económicos (Grau & Fernández, 2010).

La enfermedad crónica debe verse como una condición caracterizada por serios desafíos que pueden superarse o pueden llevarle a un sentido de derrota emocional. Navarro, Briceño y Villalobos (2007) rescatan de la Sociedad Chilena de Pediatría la definición de enfermedad crónica, siendo “cualquier enfermedad que tenga una duración mayor de tres meses, que altere las actividades normales del niño, produciendo deficiencia, incapacidad o minusvalía. También se incluye a aquella condición que requiera hospitalización continua por 30 o más días” (p. 37)

De acuerdo con Díaz (2012) los aspectos emocionales tienen una gran influencia en el afrontamiento de la enfermedad, además de que cada forma de vivenciar el proceso será particular para cada miembro de la familia. Así mismo, la enfermedad sobre todo la que es crónica lleva a una experiencia particular de duelo, pues se pierde la salud, la rutina de la vida diaria, el bienestar y en algunos casos la vida. En muchas ocasiones los padres pueden sentir confusión, incompreensión, ira, miedo o centralizar su vida alrededor del paciente y sus cuidados, descuidado sus relaciones sexo/afectivas, otros hijos o familia en general. En el caso de los hermanos del paciente, pueden experimentar el sentirse olvidados, sentirse celosos por la atención de los cuidadores, pero también preocupación por el hermano enfermo o el deseo de ayudar (Díaz, 2012; Grau & Fernández, 2010).

Dentro de los espacios hospitalarios también se construyen relaciones interpersonales y de aprendizaje (Lave & Wenger 2003). El aprendizaje



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 - 1441 (Versão digital)

se logra a través de un proceso de coparticipación y se encuentra mediado por las posturas que cada participante de la comunidad asume. El aprendizaje es un proceso de participación para la adquisición y/o desarrollo de conocimiento y habilidades. El escenario hospitalario implica múltiples aprendizajes para las y los cuidadores, ya que en este escenario suelen pasar bastante tiempo, además de interactuar más entre ellos y con otros cuidadores. También es importante resaltar que cuando existe una mutua comprensión entre las personas que se comunican en un contexto particular con preocupaciones y metas similares se produce la *intersubjetividad* (Rogoff 1993), esto es lo que contribuye al aprendizaje entre pares.

Por otro lado, entendemos que existen una multiplicidad de abordajes terapéuticos, sin embargo, desde la psicología sociocultural hemos retomado la terapia narrativa como forma de acompañamiento para las y los cuidadores de pacientes pediátricos. Uno de los fundamentos de la terapia narrativa es que se considera a la persona como experta de su experiencia y por lo tanto se busca estar en simetría entre acompañante terapéutico y acompañado terapéutico, consideramos la importancia de las palabras y las formas de utilizar el lenguaje, por lo que se trata de no reforzar ni reproducir formas de vida valoradas en la cultura como dominantes o normativas que sean parte del problema que aqueja a las personas (White, 2015). Consideramos al problema como un ente separado de la persona, también damos vital importancia a lo que la persona ve como atípico, ya que por medio de lo poco común las personas pueden escapar de las historias que determinan sus percepciones y, por ende, sus vidas. Concebimos a las personas como seres interpretantes y con capacidad de estructurar sentidos a sus experiencias a través de narraciones (Bruner 2003). Mediante la narrativa construimos, reconstruimos, en cierto sentido



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

hasta reinventamos, nuestro ayer y nuestro mañana y construimos proyecciones a futuro.

Recuperaremos la lingüística para la comprensión de las formas en las que narramos (Tannen 1991), los distintos estilos de conversación son herramientas básicas para conversar pues las señales de conversación hablan acerca de diferentes aspectos y significados que además permiten formar esquemas de la conversación. En la práctica hospitalaria esto nos permite comprender que las personas que llegan a los diferentes servicios cuentan con diferentes estilos conversacionales. Las variaciones de los aspectos que constituyen el metamensaje, como el volumen, la entonación, el ritmo, los gestos, , reacciones corporales, etc., permitirán o no que pueda existir un proceso terapéutico adecuado.

El análisis del caso que se presenta, surge del interés por los avatares que enfrentó esta mamá junto con su familia en el contexto hospitalario por la condición de enfermedad crónica de su hijo. Este caso nos permite reconocer los cambios en la postura personal, aprendizajes y retos particulares que no sería posible observar bajo otras circunstancias, además de contar con amplia información del caso que permitía generar comprensiones plausibles de dichos eventos. Es importante resaltar que antes de la llegada de los psicólogos en formación, el paciente ya llevaba 7 meses hospitalizado, por lo que el trabajo de los psicólogos se sitúa a partir de ese mes y se extiende hasta después del año cumplido de internamiento del hijo.

El objetivo es analizar la trayectoria de desarrollo de una madre cuyo hijo menor estuvo hospitalizado desde su nacimiento hasta su deceso.

Metodología

La metodología utilizada es de corte cualitativa, basado en el análisis de caso e interpretado desde los planteamientos de la psicología cultural.



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

Durante el servicio social, se elaboraron *Notas de Campo* para documentar y posteriormente analizar lo que ocurría en los servicios, por lo que los datos fueron recuperados a través de las notas de campo correspondientes al servicio de “conversaciones terapéuticas”.

Los nombres de las personas involucradas han sido cambiados para respetar su derecho de confidencialidad, a excepción del psicólogo en formación, quién llevó a cabo el acompañamiento terapéutico con la madre, y de la psicóloga en formación, quién acompañó a los otros dos hijos de esta madre.

Descripción del caso

La señora Araceli fue referida al servicio de Conversaciones Terapéuticas por la trabajadora social Amanda, debido a que su hijo menor había estado hospitalizado desde su nacimiento en el área de neonatología y ahora sólo realizaba una visita diaria de las dos que se podían hacer al niño. Las primeras aristas a indagar con la madre fueron el proceso del embarazo, las maneras en las que este evento estaba impactando en su relación de pareja, y la dinámica familiar, ya que la señora Araceli también es madre de un niño de 10 años y una niña de 7 años. Asimismo, se tenía pensado indagar sobre la posible culpa¹ que viviera la señora Araceli, pues podría asumir la responsabilidad de la condición médica de su hijo.

La primera sesión se llevó a cabo el día 11 de octubre de 2019, se le dio seguimiento durante 11 sesiones, sin embargo, debido a las condiciones sanitarias, causadas por el virus SARS-COV2, dicha atención se vio truncada en marzo de 2020.

En la primera sesión, la señora Araceli comentó que el parto de Theon fue normal. Este fue en un hospital particular. Ella comenta que tuvieron que mantener al bebé en una incubadora, a los tres días, el

¹ La culpa forma parte de los aspectos del mito de la maternidad donde se concibe a la madre como omnipotente y responsable absoluta de la vida de sus hijos (Fernández, 1994).



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

personal hospitalario les pidió a los padres que trasladasen a Theon a otro hospital, pues en este no se contaba con el equipo médico adecuado para dar atención especializada al niño; se trasladó al niño al Hospital Pediátrico Tacubaya, donde después de un tiempo se le diagnosticó displasia broncopulmonar², lo que implicó la hospitalización y la participación de la madre por más de un año en el hospital.

Durante el proceso de acompañamiento psicológico, la señora Araceli pudo significar la hospitalización de su hijo de maneras diversas, desarrolló aprendizajes como cuidadora primaria, como el del uso de artefactos de la comunidad hospitalaria y la obtención de habilidades para superar las barreras del lenguaje que existían en un inicio entre ella y el personal de salud y que le impedían comprender en su totalidad la situación de su hijo (entre otras), estas habilidades son denominadas por Hundeide (2005) como habilidades de acceso. Es importante resaltar que dichos aprendizajes no se habían visualizado por parte de la señora Araceli, debido a que ella sólo se estaba centrando en la salud de su hijo como preocupación principal. Durante el proceso de acompañamiento, se logró que la señora Araceli aceptara el ingreso de su hijo a cuidados paliativos, pues las explicaciones médicas acerca de esto no eran muy claras y no ayudaban a que ella comprendiera cómo se llevaría a cabo la situación.

Análisis del caso

Se presentan a continuación en orden cronológico el análisis de las sesiones del acompañamiento terapéutico.

Sesión 1. Extracto de Nota de Campo elaborada por Jorge Márquez, el 11 de octubre de 2019

² Displasia broncopulmonar (DBP) es una enfermedad pulmonar crónica que afecta a algunos bebés que nacen antes de tiempo (prematuros). Displasia broncopulmonar (DBP) también es conocida como una enfermedad pulmonar crónica (EPC) de los recién nacidos. Displasia broncopulmonar (DBP), sucede principalmente porque los pulmones no tuvieron la capacidad de desarrollarse bien después del nacimiento .<https://www.thoracic.org/patients/patient-resources/resources/spanish/what-is-bronchopulmonary-dyplasia-bpd.pdf>



Revista AMAzônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

La señora Araceli dio a conocer que su parto sucedió con normalidad, el problema surgió después, ya que al bebé se le veía una parte hundida entre las costillas y lo tuvieron que poner en incubadora. Uno de los problemas fue que la familia ya no podía pagar la hospitalización de Theon, además de que, el hospital no contaba con la infraestructura suficiente para atender la condición de salud de Theon, así que debían trasladarlo a otro hospital. Gracias a sus redes de apoyo, consiguieron que Theon fuera trasladado al Hospital Pediátrico Tacubaya, en éste, se le diagnosticó enfermedad pulmonar crónica (displasia broncopulmonar). Desde su llegada en febrero de 2019 no ha salido de terapia intensiva, además de que en septiembre sufrió convulsiones, por lo que los doctores le informaron que podía sufrir daño cerebral y problemas para caminar. Se le había realizado en agosto de 2019 una traqueotomía debido a la imposibilidad de Theon de respirar por sí solo, así como una gastrostomía debido a la anomalía congénita en el aparato respiratorio. El día 27 de septiembre tuvo una recaída muy fuerte y desde entonces estuvo conectado todo el tiempo al respirador. Araceli dijo que la situación ha sido complicada y desgastante por las recaídas, pero que la familia le está poniendo muchas ganas para salir adelante, describió a su familia como muy unida, pues han cambiado muchas cosas, entre ellas que sus hijos tienen que ir solos a la escuela o que en algunas ocasiones una vecina les ayuda a llevarlos. En ocasiones no va a las dos visitas debido a que su esposo no puede salir a tiempo para recoger a sus otros hijos de la escuela, pues ella es la que acude a la visita hospitalaria de lunes a viernes y el esposo los fines de semana. Las tareas del hogar están divididas entre los dos, de forma que no recaea la responsabilidad en uno solo. Aquí resalta la importancia de los arreglos que los miembros de la familia han hecho para poder seguir conduciendo su vida cotidiana tratando de responder a las diversas necesidades y preocupaciones (Dreier, 2016).



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

El proceso de ser madre o padre es un proceso de transición, en este sentido Stern, (2002) dice que el nacimiento de los hijos es un periodo de cambios pronunciados, la señora Araceli ya había transitado estos cambios en dos ocasiones, pues tenía dos hijos mayores, pero la situación de salud de Theon suscita una serie de situaciones diferentes al existir un problema que modifica la situación posterior al parto. Este nuevo proceso los insertó en la incertidumbre pues era algo que desconocían.

En lo que respecta al estado de salud del niño, la señora Araceli comentó en esta sesión que *“el pequeño ha estado en terapia intensiva en todo momento, tiene sus evoluciones y cambios, pero suele recaer de nuevo, cuando llevaba un mes en el hospital le dieron convulsiones, por lo que podría tener daño cerebral y problemas para caminar”*. En esta línea Grau y Fernández (2010) mencionan que cuando se producen secuelas neurológicas y los padres se enfrentan a las alteraciones causadas los problemas se convierten en el centro de las vidas de las familias, de sus necesidades y pueden ser desencadenantes de conflictos familiares, esto hace sentido cuando la señora Araceli menciona *“ha sido duro y desgastante, sobre todo cuando recae, pero que el pequeño le está echando ganas y si él quiere vivir ellos van a estar ahí hasta que Dios quiera”*.

La vida cotidiana de esta familia tuvo cambios a partir de la hospitalización de Theon, de acuerdo con Grau y Fernández (2010) la situación hospitalaria provoca cambios o modificaciones en los roles y actividades, funciones y jerarquías familiares, ya que se ven obligadas a nuevos arreglos y a procesos de negociación poniendo en el centro de las actividades la condición de enfermedad del niño. La familia de Araceli se fue relacionando con sus actividades cotidianas de manera diferente, por ejemplo, los otros dos hijos van solos a la escuela, aunque la vecina les ayuda con eso, también cuando la suegra los



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

apoyó a cuidar a los niños y que actualmente su mamá le ayuda en varias ocasiones. Estas modificaciones en la estructura de práctica significan un cambio de postura (Dreier, 1999), pues la forma en la que sus hijos viven su práctica social personal ha cambiado, donde han empezado a responsabilizarse por cosas que no habían tenido la necesidad antes del nacimiento de su hermano.

Sesión 2, Extracto de Nota de Campo, elaborada por Jorge Márquez el 24 de octubre de 2019

En esta ocasión se pudo hablar de la sugerencia del hospital de iniciar con Theon cuidados paliativos³, la señora Araceli dijo que no se le había explicado correctamente en qué consistían y que tenía muchas dudas, pues no sabía si eso implicaba dejar desamparado al niño, no atenderlo o alguna cosa similar, se le explicó un poco acerca de lo que son estos cuidados paliativos, pero que dependía mucho de la condición particular del paciente lo que se podía o debía hacer. Entonces se llegó al acuerdo de que preguntaría todas las dudas que tuviera para poder avanzar en el trámite si es que era muy necesario. Posterior a esto se habló del estado de su hijo, ella mencionó que no importaba el estado del niño, que no importaba cómo estuviera y si no podía ver, caminar, o hacer otras cosas, que ella y su familia lo iban a cuidar.

Sobre la vivencia de tener un hijo enfermo y hospitalizado, ésta puede generar en el cuidador principal respuestas emocionales que se van ajustando y buscando información o eventos en el estado clínico del niño que pueda hacer sentir mejor al cuidador, en este caso se

³ Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>



Revista AMAzônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

puede apreciar cuando la señora Araceli menciona que “...no importaba cómo estuviera (Theon) y si no podía ver, caminar, o hacer otras cosas...él tiene la actitud de vivir, sus risas, sus miradas, todo eso nos mantiene y lo mantienen, tiene muchas ganas de vivir y está luchando”. En la narración se puede notar que encuentra momentos de alivio que le dan herramientas para enfrentarse a la incertidumbre e integrar la nueva condición a la vida cotidiana, como cuando dice que “...después de tanta pelea de tanto tiempo es porque Dios sabía que él podía y eran las cosas que le había mandado y que si pasaba era por algo, que su llegada le ha permitido aprender muchas cosas relacionadas con el hospital y quitando el miedo a estar en un hospital, pero que además sería un reto el que estuvieran ahora los tres y no solo porque son tres, sino por los cuidados que requiere...”. Además se apoya en sus creencias espirituales y religiosas para afrontar la nueva realidad sobre la ausencia de su hijo menor.

Sesión 3, Extracto de Nota de Campo elaborada por Jorge Márquez el 7 de noviembre de 2019

Araceli dijo que se sentía muy cansada y triste, pues el pequeño había empeorado en los últimos 15 días, Theon había sufrido un broncoespasmo, era la primera vez que le había tocado una crisis en su turno de visita, pues todas habían sucedido los fines de semana, por lo que todo le había tocado verlo a su esposo, después de este evento se le había estado aplicando un sedante más fuerte para tratar de minimizar el dolor que sufría el pequeño. Ante esta situación reconoció que su hijo estaba sufriendo mucho y que además la familia le había hecho ver las posibilidades de muerte.

La evolución desfavorable en la salud de Theon, provocó sensaciones de tristeza. La presencia de un diagnóstico de este tipo tiene un impacto distinto sobre los padres y el resto de la familia, en el caso de Araceli,



Revista AMAzônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

ella reconoce que su familia ha empezado a pensar en la posibilidad de que el niño fallezca. Es necesario que los profesionales de la salud sean capaces de comprender y respetar las maneras de entender y vivir las emociones que se hacen presentes en las situaciones en las que la vida del paciente tiene un pronóstico poco favorable.

Sesión 4, Extracto de Nota de Campo, elaborada por Jorge Márquez el 15 de noviembre de 2019

Aunque las cosas han estado más tranquilas respecto a lo que había estado sucediendo los últimos 15 días y que le han dado menor dosis de medicamentos, la situación del pequeño es un ir y venir entre tranquilidad e intranquilidad, pues las cosas han estado cambiando mucho en el último mes. El personal de neonatología le había dicho que se habían encariñado con Theon y eso le estaba regresando las esperanzas, estas eran compartidas con los doctores encargados de su hijo, pues en esta última semana le habían bajado la velocidad del ventilador y había respondido de manera adecuada. Después de varias semanas al fin le entregaron el folleto de cuidados paliativos, le habían aclarado las dudas respecto de lo que le comentaron la primera vez y finalmente aceptaría el ingreso por el bien de Theon, sólo faltaba hablarlo bien con su esposo.

La expectativa que tiene la señora Araceli sobre la vida y la salud de Theon está relacionada y sostenida en gran medida con los comentarios que recibe de parte del personal médico, puesto que en este caso, tanto el personal médico y de salud como la familia de Theon comparten objetivos similares para la intervención médica y el personal está atento a las necesidades del paciente para comunicarlo de manera adecuada a la familia, enfatizando que esto está estrechamente vinculado con el afecto que el mismo personal generó con Theon.



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

Por otro lado, con referencia al ingreso del bebé a cuidados paliativos, se puede decir que de acuerdo con lo que Tannen (1991) señala sobre las maneras en las que las personas nos comunicamos, dan pie a confusiones o malos entendidos, y esto se debe a las diferencias en los estilos conversacionales de los miembros de la conversación; en este caso, la señora Araceli refiere no haber comprendido del todo lo que implican los cuidados paliativos, mientras que el personal de salud afirma haber dado suficiente información. Reiteramos que es muy importante que el personal de salud tome consciencia que en muchas ocasiones el lenguaje técnico que para ellos es claro y comprensible, puede no serlo para las y los cuidadores o para los mismos pacientes. Asimismo, es importante recordar que es un derecho del paciente y su familia el recibir información clara y en sus términos, sobre la condición de salud de sus pacientes, así como los procedimientos a realizar.

Sesión 5, Extracto de Nota de Campo, elaborada por Jorge Márquez el 21 de noviembre de 2019

El pequeño llevaba ya casi un mes de manera estable, aún con broncoespasmos, pero de manera muy ocasional y no de gravedad, por lo que de seguir en esas condiciones se le podrían hacer los estudios necesarios para poder llevar a cabo el ingreso a cuidados paliativos, ya había platicado con su esposo y estaba totalmente de acuerdo. Durante la sesión de este día, la señora Araceli recuperó la historia de un niño que falleció en septiembre del año en curso, dijo que la madre del pequeño siempre había sido un apoyo para ella, pues le explicaba las cosas que no entendía, posteriormente recuperó la historia de otra mamá con la que compartió la sala de neonatos por varios meses, dijo que constantemente platicaban antes y después de las visitas, incluso esta última va a citas al hospital y se siguen viendo, ha mantenido el contacto con estas madres que se convirtieron en su red de apoyo. Se puede decir que a través del compartir



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 - 1441 (Versão digital)

preocupaciones, experiencias, emociones e información se desarrolló un ámbito de solidaridad y acompañamiento, en el que al compartir lo que iban aprendiendo, les ayudó a guiar su participación dentro de la situación hospitalaria (Lave y Wenger, 2003). De igual manera es importante distinguir lo que Rogoff (1993) menciona respecto al aprendizaje entre pares, pues estos pueden apoyarse mutuamente en su conocimiento y es lo que se observa en la interacción que tenía Araceli con las mamás con las que compartía espacio, pues estos pares suelen pasar más tiempo interactuando entre ellos que con otros elementos del contexto hospitalario, lo que les permite intercambiar puntos de vista, nutrirlos, contrastarlos y explicarlos en un plano de igualdad.

Sesión 6, Extracto de Nota de Campo, elaborada por Jorge Márquez el 29 de noviembre de 2019

La situación no estaba nada bien, Theon había sufrido varios broncoespasmos, el más grave había tomado cerca de 5 horas de estabilización y muchas nebulizaciones, incluso le habían tenido que poner esteroides para poder respirar. Aún y con la preocupación e incertidumbre de esta situación, gracias a las preguntas que iluminan desenlaces extraordinarios (White 2016), la señora Araceli comentó que estaba sumamente agradecida con la atención del hospital, pues todos habían sido muy buenos y la habían apoyado mucho, que de hecho esperaba poder realizar una comida para las enfermeras encargadas de neonatología, quienes desde su perspectiva habían sido muy amables y atentas con Theon. Esta comida la quiere hacer en agradecimiento a ellas, mas no por la expectativa de que Theon salga con vida del hospital. Las personas actúan y se implican de manera emocional siempre *in situ* dependiendo de las prácticas socioculturales en las que participen



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

Sesión 7, Extracto de Nota de Campo, elaborada por Jorge Márquez el 5 de diciembre de 2019

La situación estaba muy tranquila, a pesar de que Theon había tenido broncoespasmos, estos habían sido cortos y sin necesidad de emergencia, por lo que la sesión estuvo centrada en cómo había sido su relación con las madres cuidadores que ya había mencionado en ocasiones anteriores. La relación con estas madres iba más allá de lo hospitalario, entre las tres habían formado una red de apoyo, no limitándose a la cuestión de información, sino contemplando cuestiones emocionales e incluso económicas, todo con el propósito de que pudieran salir adelante. Esto permite ver, como lo señalan Lave y Wenger (2003), que es común que los recién llegados aprendan mucho más en relación con otros veteranos, pues es un constante proceso de aprendizaje al involucrarse en la práctica.

Sesión 8, Extracto de Nota de Campo, elaborada por Jorge Márquez el 6 de febrero de 2020

Debido a los periodos vacacionales e intersemestrales de nuestra facultad, había pasado ya navidad y año nuevo, reanudamos actividades en el hospital cuando Theon había cumplido un año de hospitalizado, gracias a las condiciones en las que se encontraba su hijo había sido posible que los otros hijos de la señora Araceli pudieran entrar a neonatología⁴ a pasar el 24 de diciembre y el 31 con su hermano hospitalizado, esto había sido una sorpresa tanto para Theon como para sus hermanos, pues era la primera vez que lo veían fuera de las fotos que la señora Araceli tomaba de vez en cuando, gracias al estado de Theon las cosas han estado más tranquilas para la familia, hay menos presión y menos angustia. Cabe aclarar que este sentir fue gracias a que además de los hijos, la suegra pudo pasar a ver al

⁴ Es importante señalar que esta área es una zona restringida para personas ajenas al personal hospitalario o para los cuidadores principales.



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

pequeño y conocer cómo estaba la situación realmente.

En esta secuencia, se puede observar que la señora Araceli fue ampliando su relato inicial, que la tenía centrada sólo en la problemática de salud de su hijo. Este trabajo de co-construcción le ha podido brindar otras formas de ver las cosas con relatos alternativos al de la visión de sólo ver un problema, convirtiendo esto en posibles desenlaces extraordinarios (White, 2016), ya que ella dijo que ha tenido un pensamiento de avance, que si bien todo es una ida y vuelta se siente mucho menos presionada y angustiada, pues constantemente tenía la sensación de que algo malo pasaría, ahora ya aprovecha cada momento que tiene. Es necesario recalcar que, no es que la preocupación por la salud de su hijo desaparezca, sino que ésta ya no es el centro de su relato y, por ende, de su mundo. Ella y su familia fueron comprendiendo que esta situación puede tener múltiples desenlaces y que estos más allá de dividirlos o confrontarlos, son una oportunidad de estar unidos.

Sesión 9, Extracto de Nota de Campo, elaborada por Jorge Márquez el 14 de febrero de 2020

Era el día del amor y la amistad, en esta ocasión la condición de Theon era bastante regular, mucho mejor que en el lapso de noviembre y parte de diciembre que fue antes de que pausáramos las actividades en el hospital. Al estar Theon en una condición bastante estable, la sesión se orientó entre otras cosas a los nuevos entendimientos de la estancia hospitalaria de Theon, agregando los nuevos descubrimientos sobre las habilidades que han desarrollado sus otros dos hijos, ella lo comenta de la siguiente manera: *“la falta de tiempo les ha dado independencia y responsabilidades que no tenían antes de todo...se levantan solos, se visten solos y en ocasiones cuando su tía o la vecina no puede pasar por ellos se van a la escuela acompañándose el uno al otro”*. Quesada, Justicia, Romero, Berbén y Trinidad (2014) identifican que cuando



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

existe una situación donde un hermano se encuentre hospitalizado por una enfermedad crónica puede existir una respuesta positiva ante la situación, la cual les permitirá adaptarse a las condiciones y modificaciones que tendrá su vida, estas respuestas tienen que ver con una mayor adquisición de madurez, responsabilidad y cooperativismo, que es lo que la señora puede identificar en los niños. También es importante mencionar que estos aprendizajes alrededor de una experiencia en un contexto hospitalario no surgieron por sí solos, los niños no aprendieron a ir solos a la escuela, sino que a gracias a la participación guiada surge la transferencia gradual de la responsabilidad (Rogoff, 1993) donde a través de la interacción de madre e hijos y otros adultos (vecina, abuela, padre), fueron aprendiendo a realizar diferentes actividades, lo que conlleva ir delegando cada vez más responsabilidad para las mismas. Sin duda, es de rescatar las maneras en las que los hermanos de Theon se mostraron solidarios con sus padres y se convirtieron en participantes plenos de la práctica social familiar.

Sesión 10, Extracto de Nota de Campo, elaborada por Jorge Márquez el 21 de febrero de 2020

El estado del niño había sido grave, pues tuvo un broncoespasmo y tardó cuatro horas en recuperarse. Aún con todo esto la señora Araceli estuvo más tranquila desde que movieron a Theon a cuidados paliativos. Dice que ella y su familia han ido asimilando que pueda fallecer en cualquier momento. Grau y Fernández (2010) señalan, que ante la posibilidad de la muerte de un hijo, los padres pueden inicialmente rechazar o negar la idea de que el fallecimiento pueda ocurrir, también pueden cuestionarse si hubiera alguna forma de evitarlo o prevenirlo, presentar reacciones emocionales como el enojo ante la situación y el personal médico, pero también llega un momento de aceptación gradual e incluso el deseo de que ese sufrimiento



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

concluya, así como la duda sobre lo que puede pasar después del fallecimiento.

Para finalizar la sesión, la señora Araceli se preguntó a sí misma cómo sería la vida después del fallecimiento, pues han cambiado muchas cosas de sus rutinas en este último año: *“¿cómo va a ser mi vida cuando Theon muera?, sobre todo por la cantidad de cambios en las rutinas que se generaron a partir de la hospitalización”*. Dreier (2016) nos permite analizar que los cambios en nuestras vidas conllevan cambios en la estructura de práctica, en este caso, la del contexto familiar, estos encontrarán un cauce en la creación de nuevas rutinas o ajustes en las rutinas ya establecidas, estas creaciones o ajustes en las rutinas orientan las acciones familiares que pertenecen a la forma en que las personas conducen su vida cotidiana, por lo que en el momento posterior al fallecimiento se verían modificadas completamente, pues la vida de la familia giraba alrededor de la situación hospitalaria, los arreglos con otros familiares, la participación en los asuntos escolares de los otros hijos, las actividades de mantenimiento del hogar, la comida, las tareas, prácticamente todo.

Sesión 11, Extracto de Nota de Campo, elaborada por Jorge Márquez el 13 de marzo de 2020⁵

Esta fue la última vez que nos vimos. Theon había fallecido el 3 de marzo a las 7:20 a.m. de un paro cardíaco. Desde hacía una semana había estado muy mal de salud, tenía una dieta basada únicamente en leche y eso le había provocado bajo peso, incluso el doctor le había mencionado que su corazón se estaba cansando mucho. En esta sesión, la señora Araceli habló de todos los cambios que habían empezado a surgir en las rutinas, pues después de más de un año los cambios en los tiempos y actividades no iban a pasar

⁵ Entre la sesión 10 y la sesión 11, ocurrieron situaciones que impidieron llevar a cabo las sesiones de acompañamiento: 1) El psicólogo en formación enfermó y 2) La señora Araceli no asiste a la sesión debido a que tenía que atender los trámites y rituales funerarios.



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 - 1441 (Versão digital)

desapercibidos. Aunque también mencionó que se sentía tranquila porque su hijo ya no estaba sufriendo y pudo descansar. La muerte de Theon también nos habla de un punto de inflexión (Hundeide, 2005) , un punto sin retorno, aquí la señora Araceli eligió de entre sus situaciones de oportunidad psicológicamente posibles y congruentes el pensar en continuar y superar la pérdida: *“...tenemos que superar todos esto, no es lo que esperábamos, pero hice todo lo que estaba a mi alcance y no pienso que hubiera habido algo más que hacer, fue un proceso de aprendizaje y las cosas pasaron a su tiempo, hubiéramos querido que estuviera con nosotros, pero ya está descansando”*. Se puede observar que, a través de este acompañamiento, la señora Araceli reconoce que ella y su familia hicieron todo lo que estuvo en sus posibilidades para que Theon mejorara. Esta reflexión resulta muy importante pues nos lleva a pensar que es muy posible que la muerte de Theon no sea vivida con culpa.

De igual forma se puede observar un cambio respecto al ajuste y organización de actividades: *“...yo ya tenía una rutina, los niños también, a veces cuando pasa la hora donde debería estarme preparando me digo a mí misma ‘a esta hora ya debería estar saliendo o a esta hora estaría de regreso’, a veces no sé qué hacer en el tiempo en el que estaba en el hospital”*, en este sentido hablamos de arreglos en la vida cotidiana que se habían ido configurando en su comunidad de práctica, pues la familia estaba llevando sus actividades de cierta forma y el cambio súbito los obligará nuevamente a reconfigurar esto. Es importante resaltar que este cambio de rutinas y de posturas no se queda sólo en la familia nuclear, sino a la familia extendida como la suegra, abuela y tías, además de las personas cercanas como son las enfermeras, doctores y algunos trabajadores sociales que se encontraban muy involucrados en el caso de Theon.

Y aunque no se pudo empezar propiamente con el trabajo del



Revista AMAzônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

mapa de re-membranza (White, 2016) que nos habla de la posibilidad de las personas de reconstruir su identidad, de considerar las aportaciones de una figura que ya no está en la vida de la persona, la señora Araceli fue capaz de distinguir algo orientado a esta herramienta terapéutica cuando dice *“él me enseñó a vencer muchas cosas, mi miedo al hospital, sobre todo con mis hijos, a pesar de su edad él me hizo aprender cosas, comprender cosas, incluso a ver cosas que seguramente un adulto difícilmente soportaría”*

Mencionó en esta sesión, que había estado en contacto con las enfermeras de las que tenía su número y quería agradecerles todo el apoyo, al igual que con las mamás con las que compartió espacio, ellas la apoyaron emocionalmente. Al final de nuestro último encuentro, recordó todas las enseñanzas que le había dejado la estancia de más de un año en el hospital y dijo que quería regresar al hospital todo lo que habían hecho por ella y por su familia.

Como nota complementaria, supimos por parte de la señora Araceli que pudo llevar a cabo la comida que había planeado para el personal hospitalario que atendió a su hijo. Además de que, ella y su esposo a través de procesos reflexivos se posicionaron de una manera solidaria con otros padres, ya que nos comentaron que, a manera de honrar la vida de su hijo, ellos ayudarían a otros padres que estén en una situación similar a la que vivieron ellos.

Conclusiones

El proceso terapéutico fue llevado a cabo de la manera lo más adecuada posible gracias a la correcta guía de las profesoras encargadas de la práctica, al involucramiento del psicólogo en formación encargado de la atención, pues no sólo fue la atención directamente con la persona, sino que se conoció de primera mano de los doctores del servicio de neonatología el estado de salud del niño,



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

se tuvo acceso al expediente para revisar complicaciones a nivel neurológico que hubieran podido ser limitantes en el desarrollo y así poder brindarle un mejor panorama de lo que le depararía el futuro al pequeño en caso de salir del hospital y finalmente a la constante indagación bibliográfica relacionada tanto con la condición del niño, como de los procesos médicos que se le habían realizado y lo que se debía hacer en las conversaciones terapéuticas con la señora Araceli. Dando como resultado una resignificación de la estancia hospitalaria y una toma de postura diferente respecto al proceso de duelo, lo que le ayudó al momento de vivir la pérdida de su hijo.

De las cosas adicionales a considerar en este tipo de procesos está el involucrar a la familia cercana en las conversaciones terapéuticas, en este caso particular se contemplaron a los hijos, en quienes, aunque no se centró una atención propiamente terapéutica sino académica, sí existían elementos que permiten conectar las dos temáticas, haciéndolos partícipes también de un proceso particular de afrontamiento ante la pérdida. Desgraciadamente el esposo de la señora Araceli no pudo recibir una atención como los demás, debido a sus ocupaciones laborales, por lo que se sugiere sea considerado para futuros casos similares, especialmente donde los dos sean los cuidadores.

Ante la muerte, en este caso de un hijo, después de un periodo largo de hospitalización, se propone dentro de las conversaciones terapéuticas invitar u orientar a las madres cuidadoras a través de los mapas de re-autoría, a buscar una forma de narrar la experiencia y la pérdida de una manera en la que pueda vislumbrar lo que había hecho por su hijo, lo que ha aprendido de esa experiencia y que pueda recordar y significar aquellas experiencias que permitan dar cuenta de las nuevas habilidades adquiridas y que además han modificado la identidad. Adicional a esto, se sugiere realizar un trabajo de re-



Revista AMAzônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

membranza en donde se busque que no se preste atención únicamente a la experiencia de la pérdida y el proceso de enfermedad de su hijo, sino que pueda comenzar a reconocer otras experiencias, dentro y fuera del contexto hospitalario que le permitan narrar un relato que dé cuenta de la reconstrucción identitaria y lograr así llegar a un punto de inflexión, es decir, un momento en el que una decisión fue/es vital para orientar y dirigir las nuevas vías o caminos por los que conducirá la vida cotidiana.

Se sugiere que el acercamiento terapéutico esté centrado en conocer las experiencias particulares de quien acude a las conversaciones terapéuticas, con el objetivo de poder diseñar intervenciones que atiendan a las características particulares del caso, evitando hacer generalizaciones o buscar el común denominador entre las madres cuidadoras.

Finalmente, subrayamos la necesidad de que las y los psicólogos tengamos mucha más presencia y reconocimiento en los espacios hospitalarios, pues, la salud física no está separada de la salud emocional.

Referencias

- Bruner, J. (2003). *La fábrica de historias: Derechos, literatura, vida*. FCE.
- Díaz, S. (2012). Aspectos emocionales del niño enfermo y su familia. *Revista FAPap*, 5 (3), 149-156
- Dreier, O. (1999). Trayectorias personales de participación a través de contextos de práctica social. En Pérez, Alarcón & Yossef (Eds.) (2010). *Psicología Cultural* Vol. 1 pp. 81-128. UNAM-FESI
- Dreier, O. (2016). Conducción de la vida cotidiana. Implicaciones para la Psicología Crítica. *Revista Digital Internacional de Psicología y Ciencia Social*, 3(1), 93-108.



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 - 1441 (Versão digital)

- Fernández, A.M. (1994). *La mujer de la ilusión. Pactos y contratos entre hombres y mujeres*. Paidós, Argentina, 1a. reimpressão.
- Grau, C., y Fernández, M. (2010) Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212
- Hundeide, K. (2005). Sociocultural Tracks of Development, Opportunity Situations and Access Skills. *Culture & Psychology*, 11 (2), 241-261.
- Lave, J. & Wenger, E. (2003). Aprendizaje Situado. Participación Periférica Legítima. UNAM-FESI
- Mosteiro, M. (2007). Problemática familiar de niños con patologías crónicas de salud. *Bol. pediatr*, 47(1), 313-316
- Navarro, S., Briceño, L., & Villalobos, J. (2007). Asistencia a la familia de un niño con enfermedad crónica: Un desafío de enfermería. *Neumología Pediátrica*, 2(1), 34-37
- Quesada, A., Justicia, M., Romero, M., Berbén, G., & Trinidad, M. (2014). La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*.
- Rogoff, B. (1993). *Aprendices del pensamiento. El desarrollo cognitivo en el contexto social*. Paidós
- Stern, D. (2002). *The first relationship. Infant and Mother*. Harvard University Press.
- Tannen, D. (1991). *¡Yo no quise decir eso! Cómo la manera de hablar facilita o dificulta nuestra relación con los demás*. Editorial Paidós.
- White, M. (2015). *Práctica narrativa: la conversación continua*. Pranas Ediciones
- White, M. (2016). *Mapas de la práctica narrativa*. Pranas Ediciones.



Revista AMAzônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

Fakhoury, K., Sockrider, M. (2013) ¿Qué es displasia broncopulmonar?

(DBP). *Am J Respir Crit Care Med*, Vol 188, 9-P10.

[https://www.thoracic.org/patients/patient-](https://www.thoracic.org/patients/patient-resources/resources/spanish/what-is-bronchopulmonary-dyplasia-bpd.pdf)

[resources/resources/spanish/what-is-bronchopulmonary-dyplasia-bpd.pdf](https://www.thoracic.org/patients/patient-resources/resources/spanish/what-is-bronchopulmonary-dyplasia-bpd.pdf)

Organización Mundial de la Salud (2020). Cuidados paliativos

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Recibido: 20/10/2022. Aceito: 16/12/2022. Publicado: 1/1/2023.

Autores:

Irma de Lourdes Alarcón Delgado - Profesora Asociada de la Facultad de Estudios Superiores, Iztacala, perteneciente a la Universidad Nacional Autónoma de México. Carrera de Psicología. México.

E-mail: irma.alarcon@iztacala.unam.mx

Bartolo Estrada Karen - Profesora Asignatura de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, perteneciente a la Universidad Nacional Autónoma de México. Carrera de Psicología, México.

E-mail: karen.bartolo@iztacala.unam.mx

Jorge Alberto Márquez Argüello - Estudiante del último ciclo de la carrera de Psicología, UNAM, México.

E-mail:

Ana Ximena Lozano Vieyra - Estudiante del último ciclo de la carrera de Psicología, UNAM, México.